

**PERSPEKTIVE
INKLUSIVE!**

NOVEMBER 2014

MULTIPLE SKLEROSE BEHINDERUNGSPROGRESSION IM FOKUS

EINE INTERDISZIPLINÄRE REFLEXION

Bericht zur ersten interdisziplinären Podiumsdiskussion über die Behinderungsprogression bei Multipler Sklerose aus der Reihe „Perspektive inklusive!“

TEILNEHMER: Univ.-Prof. Dr. Barbara Bajer-Kornek, Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Wien; Univ.-Prof. Dr. Thomas Berger, Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Innsbruck; Univ.-Prof. Dr. Eckhard Beubler, Institut für Experimentelle und Klinische Pharmakologie, MedUni Graz; Prof. Dr. Christoph Heesen, MS-Tagesklinik und Ambulanz, Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf; OA Dr. Gustav Kiss, Neuro-Urologische Ambulanz, MedUni Innsbruck; OA Dr. Herbert Kollross-Reisenbauer, Abteilung für Neurologie, Landeskrankenhaus Hohegg; Univ.-Prof. Dr. Andreas Reitner, Neuro-Ophthalmologische Ambulanz, MedUni Wien; Prim. Univ.-Prof. Jeanette Strametz-Juranek, SKA-Rehabilitationszentrum der PVA, Bad Tatzmannsdorf



Welche Wünsche, Ängste, Sorgen und Anforderungen Multiple-Sklerose-Betroffene in unterschiedlichen Lebensphasen haben und wie betreuende Ärzte damit umgehen, stand im Mittelpunkt der von Merck Austria erstmals veranstalteten Podiumsdiskussion. Unter dem Titel „Perspektive inklusive! Behinderungsprogression im Fokus – Eine interdisziplinäre Reflexion“ näherten sich unterschiedliche Experten diesem Thema aus ihrer jeweiligen Fachrichtung an und bildeten den Auftakt für eine Serie von Veranstaltungen, die rund um die Erkrankung künftig regelmäßig stattfinden werden.

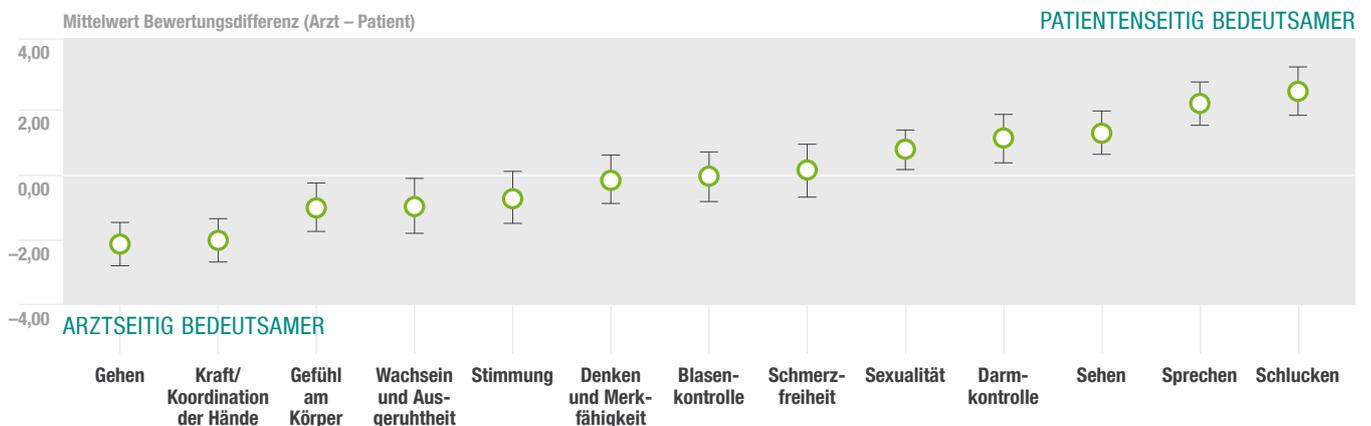
Einig waren sich alle Teilnehmer, dass aufgrund des chronischen Krankheitsverlaufs besonders die langfristige Betrachtung in die Therapieauswahl und -entscheidung mit einfließen muss. Die Behinderungsprogression steht vor allem für die Patienten im Mittelpunkt und wird in unterschiedlichen Altersgruppen, Lebenspha-

sen und abhängig vom familiären Umfeld deutlich anders wahrgenommen. Ein wichtiger Ansatz ist es daher, die Erkrankung und ihre möglichen Auswirkungen zu entstigmatisieren, die Betroffenen entsprechend zu informieren und die möglichen Zukunftsperspektiven aufzuzeigen. Die Aussichten für die Patienten haben sich in den vergangenen Jahren dank moderner Arzneimittel, intensiver Verlaufskontrollen und der Aufklärung von Betroffenen und ihren Angehörigen deutlich verbessert. Wer heute die Diagnose MS bekommt, hat weitaus bessere Chancen, mit weniger Behinderung und höherer Lebensqualität leben zu können.

„HEILUNG“ – EIN INDIVIDUELLER ZUGANG

Prof. Dr. Christoph Heesen versteht sich selbst als Ganzheitsmediziner, und zwar im Sinne der ganzheitlichen Betrachtung von Patientenschicksalen. Und dieser Zugang erweist sich gerade bei Patienten

ABB.: REPABO-STUDIE – BEWERTUNGSUNTERSCHIEDE PATIENTEN VS. ÄRZTE



mit MS als besonders wichtig, denn, so weiß der Experte: „Das Bedürfnis nach „Heilung“ steht fast immer an oberster Stelle und das Thema müssen wir adressieren. Gleichzeitig können die behandelnden Ärzte mit den Betroffenen die Perspektiven dieser erwünschten „Heilung“ abgrenzen und neue Wege aufzeigen. Für viele ist mit „Heilung“ die Abwesenheit von Krankheit gemeint, aber auch das Fehlen von Schüben oder die Wiedererlangung der Mobilität gerade wegen der Nutzung des Rollstuhls.“ Der Journalist Sven Böttcher bringt in seiner Geschichte „MS für Anfänger, die keine Fortgeschrittenen werden wollen“ diese Patientensicht sehr deutlich auf den Punkt. Auf die Frage, ob MS unheilbar ist, antwortet er klar mit „Nein“ – entgegen allen medizinischen Erklärungen. Seine Argumente spiegeln wider, was Heesen tagtäglich mit seinen Patienten erlebt: die Individualität. Manche landen früher oder später im Rollstuhl, aber nicht alle empfinden diese Entwicklung als „dämonisierend“ und „unheilbar“.

Gesundheit wird nicht von den Experten definiert, sondern vom individuellen Patienten, seinen Anforderungen und Bedürfnissen. „Das ist personalisierte Medizin im wahrsten Sinne des Wortes“, stellt Heesen fest und transferiert diese Erkenntnisse in die Welt von MS-Erkrankten: „Wir müssen die mentale Grundhaltung der Patienten kennenlernen und mit ihnen daran arbeiten, wie sie die Unsicherheiten wahrnehmen, die MS zwangsläufig mit sich bringt.“ Auch Univ.-Prof. Dr. Thomas Berger bestärkt diese These: „Wir stehen vor einem konzeptuellen Problem. Mediziner versuchen, ein System für MS-Patienten zu konstruieren, und müssen aber auf das Individuum abgestimmt handeln. Ich plädiere dringend dafür, sich als behandelnder Arzt auf die jeweilige Situation des Patienten in seinem Stadium der Erkrankung einzulassen.“

PATIENTENAUFKLÄRUNG IN DER PRAXIS

Praktische Erfahrungen bringt dazu Dr. Herbert Kollross-Reisenbauer in die Diskussion ein: „Ich bin oft an vorderster Front, wenn die Diagnose MS erstmals gestellt wird. Die Herausforderung ist

groß, den Patienten dort abzuholen, wo er steht. Der Wissensstand ist unterschiedlich, die Verunsicherung naturgemäß groß. Das ändert sich im Laufe der Zeit. Vor allem ist die Adaption in jeder Phase des Erkrankungszeitpunktes für mich eine große Herausforderung.“

Auch Geschlechterunterschiede im Hinblick auf Gesundheit und Krankheit sind aus der Literatur hinreichend bekannt. In der Praxis wird darauf meist noch zu wenig eingegangen. „Wir wissen, dass Männer und Frauen mit Behinderung völlig anders umgehen und unterschiedliche Unterstützung im familiären Umfeld annehmen“, erklärt Univ.-Prof. Dr. Jeanette Strametz-Juraneck.

Sind die Patienten im Kinder- und Jugendalter, so stehen die Mediziner vor noch größeren Herausforderungen, denn sie haben mehrere Ansprechpartner, die völlig andere Sorgen und Ängste mitbringen, auf die es aber alle einzugehen gilt. „Jugendliche haben völlig andere Fragen im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung als Erwachsene. Sie planen weit weniger in die Zukunft und haben viele Fragen zum gegenwärtigen Alltag“, berichtet Univ.-Prof. Dr. Barbara Bajer-Kornek aus ihrer Erfahrung.

ENTFALTUNGSMÖGLICHKEITEN AUFZEIGEN, BEDÜRFNISSE ADRESSIEREN

Ist die Progressionsverhinderung das vorrangige Behandlungsziel, so nimmt das Arzt-Patienten-Team einen defizitorientierten Blickwinkel ein. Das Thema ist oft nur retrospektiv zu erheben und in vielen Beeinträchtigungsdimensionen schwer zu fassen. „Hier mischen immer Bewältigungsstrategien mit, zum Beispiel welche Gehstrecken wollen bewältigt werden und geht das besser mit als ohne Rollstuhl?“ Ein sinnvolles Behandlungsziel aus Sicht von Heesen wäre, die Erweiterung der Entfaltungsmöglichkeiten und die Adaptationsfähigkeit zu fördern. „Dazu braucht es auf Arzt- und Patientenseite aber das entsprechende Wissen, die Selbstreflexion, das Können, die passenden Medikamente und die Fähigkeit, über das Thema zu kommunizieren“, ist der Experte überzeugt. Und er geht noch einen Schritt weiter: „Mediziner müssen die Patienten-

präferenzen kennen, andernfalls kommt es zu stillen Fehldiagnosen. Die beste medikamentöse Therapie ist nur eine Option, die aber nicht immer vom Patienten auch die vorrangig gewünschte sein muss.“

Eine von Heesen durchgeführte Umfrage aus dem Jahr 2004 zeigt deutlich, dass sich Patienten die Behandlung von Gangproblemen, das Wissen zur Interpretation von Magnetresonanzbildern und über Möglichkeiten der Physiotherapie wünschen. „Wir haben Patienten befragt, wie wichtig ihnen welche körperlichen Funktionen sind. Gehen zu können war dabei zwar sehr wichtig, aber die Kognition und das Sehen hatten einen ähnlich hohen Stellenwert. Darum haben sich die Studien bislang jedoch sträflich wenig gekümmert. Wenn Progression nur bedeutet, dass vor allem die Mobilität erfasst wird, wird man den Wünschen der Patienten nicht gerecht. Patienten zu befragen, was ihnen wichtig ist und worum wir uns in erster Linie kümmern sollten, ist aber nur dann sinnvoll, wenn sie einen guten Informationsstand haben. Patienteninformation hilft uns daher auch dabei, eine gute Studienkondition zu entwickeln, weil Patienten, die gut über ihre Krankheit informiert sind, anders darüber reflektieren können“, fasst Heesen die Ergebnisse zusammen.

WAS PATIENTEN WÜNSCHEN UND MEDIZINER WOLLEN

Eine von MS-Forschern publizierte Studie zur Risikobewertung hat untersucht, welches Risiko zu welchem Preis und welchem Nutzen Patienten zu verhandeln bereit sind. „Wenn einer von 100 Betroffenen bei der Behandlung mit schweren Nebenwirkungen rechnen muss, so würden die Befragten das Risiko in Kauf nehmen, wenn es eine substantielle Verbesserung der Symptome gäbe“, gibt Heesen Einblick in die Forschung. Noch deutlicher macht es eine

Studie, die Wünsche der Patienten und jene der Ärzte im Behandlungsprozess gegenüberstellt: Während Patienten das intakte Sehvermögen an oberste Stelle ihrer Priorität reihen, setzen Mediziner auf die Gehfähigkeit.

Im Rahmen der REPABO (Responsiveness and Predictive Value of Patient-based Outcome)-Studie (Abb.) wurden Langzeitdaten zu den körperlichen Aktivitäten und Fähigkeiten von MS-Patienten erhoben. Sie machen einerseits die Heterogenität der Erkrankung besonders deutlich, aber auch die Bewertungsdifferenzen von Ärzten und Patienten: Während den Betroffenen die Erhaltung von Fähigkeiten wie Sprechen, Schlucken oder Sehen besonders wichtig waren, stellten Ärzte das Gehen, die Kraft und Koordination in den Händen oder das Körpergefühl und die Müdigkeit in den Mittelpunkt.

BIOPSYCHOSOZIALES NETZWERK ZUM MS-MANAGEMENT

Für ein effizientes MS-Management hat sich nach Ansicht Heesens das biopsychosoziale Modell als praxistauglich erwiesen.* Diese Theorie der Körper-Seele-Einheit ermöglicht erstmals ein wissenschaftlich begründetes ganzheitliches Verständnis von Krankheit bzw. Gesundheit. Krankheit stellt sich dann ein, wenn der Organismus die autoregulative Kompetenz zur Bewältigung von auftretenden Störungen nicht ausreichend zur Verfügung stellen kann und relevante Regelkreise für die Funktionstüchtigkeit des Individuums überfordert sind bzw. ausfallen. Weniger relevant ist, wo eine Störung generiert wird, sondern welchen Schaden sie auf den Systemebenen bewirkt. „Während in dem Modell zum Zentralnervensystem, dem Immunsystem oder den Körperfunktionen bei MS gute Evidenz zu den Coping-Strategien vorhanden ist, fehlt sie in den Bereichen von Geist und Seele derzeit noch“, ergänzt Heesen. ■

NACHGEFRAGT BEI ...



PROF. DR. CHRISTOPH HEESSEN

Leiter der MS-Tagesklinik und Ambulanz, Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

Ist MS heilbar?

Was ist „Heilung“, was Gesundheit? Gesundheit lässt sich möglicherweise am besten fassen als erhaltene oder neu erworbene Adaptationsfähigkeit und eben nicht als Rundum-Glücklichsein. Damit können auch chronisch Kranke gesund werden oder heil werden im Sinne von „wieder ganz sein“.

Welche Rolle spielt der „informierte Patient“?

Je weniger Kenntnis Patienten von ihrer Krankheit haben, desto bedrohter fühlen sie sich und desto mehr sind sie in Gefahr, unsinnige Therapien durchzuführen. Geprüftes, patientengerecht vermitteltes Wissen ist ein Schlüsselfaktor für Mitbeteiligung und Autonomie. Schult man Patienten und vermittelt ihnen, was man über ihre Krankheit weiß und wie sich die Medikamente auswirken, dann entsteht häufig ein ambivalentes Verhalten zur Medikation. Die Betroffenen kommen dann zur Ansicht, dass es auch ganz andere Strategien gibt, mit denen die Erkrankung möglicherweise beeinflusst werden kann, etwa mit Sport oder Achtsamkeit.

**PERSPEKTIVE
INKLUSIVE!**

NACHGEFRAGT BEI ...



UNIV.-PROF. DR. BARBARA BAJER-KORNEK

Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Wien

Ist die Behinderungsprogression altersabhängig?

Die langfristige Prognose ist für die jungen Patienten weniger günstig: Die Dauer vom ersten Schub bis zu bleibenden Behinderungen ist zwar länger, aber sie sind um etwa zehn Jahre jünger, wenn sie EDSS-Meilensteine erreichen. Auch der Übergang in die sekundär progrediente Phase der MS erfolgt früher: So sind Patienten mit juveniler MS im Durchschnitt 41 Jahre alt, MS-Patienten mit Krankheitsbeginn im Erwachsenenalter 52 Jahre alt, wenn sie dieses Erkrankungsstadium erreichen, in dem die gängigen MS-Therapeutika nur geringen Nutzen aufweisen.

Welche Rolle spielt das Thema Kinderwunsch bei Frauen?

Bei Frauen im gebärfähigen Alter sollte vor Beginn einer immunmodulierenden Therapie das Thema einer möglichen Schwangerschaft unbedingt angesprochen werden. Grundsätzlich sind alle MS Therapeutika in der Schwangerschaft nicht zugelassen; die Wahl des Präparates richtet sich sowohl nach der Schwere der Erkrankung wie auch nach einem möglichen Kinderwunsch.



UNIV.-PROF. DR. THOMAS BERGER

Universitätsklinik für Neurologie, MedUni Innsbruck

Können Medikamente die Progression von MS aufhalten?

Zulassungsstudien zufolge entfalten neuere Medikamente in der Kausaltherapie leider nur eine bescheidene Wirkung im Kampf gegen die Krankheitsprogression. Es gibt die Meinung, dass die Krankheitsprogression auf dem degenerativen Teil der Erkrankung beruht: Dieser beginnt schon frühzeitig und wird von den Schüben als klinische Spitze des Eisberges nur getoppt, bis es irgendwann weniger Schübe, aber mehr Degeneration gibt. Daher wird gefordert, dass bereits frühzeitig – ab dem ersten Schub – mit der Behandlung begonnen werden muss.

Welche Rolle spielt das Arzt-Patienten-Verhältnis?

Ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen Arzt und Patienten wirkt sich jedenfalls positiv aus. Als Behandlungsgrundsatz muss gelten: individuell vorgehen. Die Patienten gut untersuchen, sie befragen, zuhören und Überweisungen nur dann vornehmen, wenn es wirklich notwendig ist. Einerseits sprechen wir von individueller Lebensqualität, andererseits behandeln wir oft MS-Patienten reflexartig gleich: Das passt nicht zusammen.



UNIV.-PROF. DR. ECKHARD BEUBLER

Institut für Experimentelle und Klinische Pharmakologie, MedUni Graz

Wie beurteilen Sie die Therapie von MS aus der Sicht der Pharmakologie?

Multiple Sklerose ist aus pharmakologischer Sicht ein sehr diffuses Gebiet, weil die wirklichen Ursachen der Erkrankung nicht bestimmbar sind. Daher ist auch die Therapie rein symptomatisch. Wie die unterschiedlichen Arzneimittel beim Einzelnen wirksam sind, ist nicht vorhersehbar. Wird mit einer Arznei Erfolg mit mäßigen Nebenwirkungen erreicht, dann gilt der Grundsatz: Wenig ist schon viel. Oft sind auch die Lebensumstände, zum Beispiel ein bestehender Kinderwunsch, entscheidend dafür, welche Therapie ausgewählt wird.

Welche Rolle spielen Nebenwirkungen?

Nebenwirkungen dürfen keinesfalls ignoriert werden. Gefährliche Nebenwirkungen können sein: Kardiotoxizität, Leukämie, schwere Infektionen, Probleme in der Schwangerschaft, Nieren- und Leberstörungen, grippeartige Erscheinungen. Um sie bewerten zu können, muss man auch die Patienten danach fragen. Nebenwirkungen sind für den Einzelnen unterschiedlich unangenehm.



OA DR. GUSZTAV KISS

Neuro-Urologische Ambulanz, MedUni Innsbruck

Welche Therapien sind bei neuro-urologischen Symptomen bei einer MS-Erkrankung indiziert?

Solange keine schweren neurologischen Ausfälle vorhanden sind, kann die Blasenproblematik wie Inkontinenz oder der Restharn in der Regel durch orale Medikamente gut beherrscht werden. Die Verschärfung der neurologischen Symptomatik kann es erforderlich machen, dass die oral-medikamentöse Therapie durch den Einsatz von Katheterismus ergänzt werden muss.

Welche Möglichkeiten gibt es in weiterem Krankheitsverlauf?

In fortgeschrittenen Stadien, wenn ein Patient beispielsweise auf eine Gehhilfe angewiesen ist, sind neben der oral-medikamentösen Behandlung noch folgende Therapien möglich: Injektion von Botulinumtoxin in die Harnblasenwand; Verabreichung von Desmopressin gegen die nächtliche Polyurie; im englischen Sprachraum oft auch Einsatz von Cannabinoiden, nicht nur, um die Spastizität zu senken, sondern auch, um die Inkontinenz zu reduzieren. Ist ein Patient auf den Rollstuhl angewiesen, ist der intermittierende Katheterismus, also das Entleeren der Harnblase mittels eines sterilen Einmalkatheters, sehr häufig unvermeidlich. Bei Bettlägerigkeit kann man auch eine Dauerableitung in Betracht ziehen.



OA DR. HERBERT KOLLROSS-REISENBAUER

Abteilung für Neurologie, Landeskrankenhaus Hochegg

Gibt es Tabuthemen im Bezug auf die Erkrankung?

Ja, meist sind es sexuelle Störungen. MS-Patienten sollten sich nicht scheuen, ihren betreuenden Arzt auf das Thema Sexualität anzusprechen, um Hilfe zu erhalten. Denn die damit verbundenen Probleme betreffen nicht nur die Funktion der Sexualorgane, sondern führen oft auch zu zwischenmenschlichen Schwierigkeiten, wenn es dadurch zum Rollenwechsel kommt und aus einem Paar plötzlich ein Erkrankter und ein Betreuer wird. Doch es gibt medikamentöse Möglichkeiten, die man mit dem Neurologen besprechen kann. Eine gute neurologische Betreuung und eine gute medikamentöse Therapie sind die beste Methode, um Sexualstörungen als Folge der MS-Erkrankung zu verhindern.

Was kann man tun, um MS zu entstigmatisieren?

Man muss die Aufklärung vorantreiben, das Entschleunigen der Erkrankung ist wichtig und auch der Druck muss für alle rausgenommen werden. Dann denke ich, dass man in einen guten Prozess kommt, um mit der Erkrankung fertig zu werden, sowohl als behandelnder Arzt als auch als Betroffener.



AO. UNIV.-PROF. DR. ANDREAS REITNER

Leiter der Neuro-Ophthalmologischen Ambulanz, MedUni Wien

MS-Patienten haben große Angst vor einem Sehverlust. Wie dramatisch ist das Problem tatsächlich?

Wer eine Optikusneuritis bekommt, erlebt eine massive Beeinträchtigung. Meistens sind jüngere Menschen zwischen 25 und 45 davon betroffen und die Erkrankung tritt aus heiterem Himmel auf. Entsprechend groß ist die Beunruhigung. Die Prognose ist aber sehr gut. Über 70 Prozent der Patienten erholen sich vollständig davon, 95 Prozent haben nach einem Jahr wieder eine Sehleistung von über 50 Prozent. In der Regel endet die Verschlechterung innerhalb von 12 bis 14 Tagen, spätestens aber nach drei Wochen.

Heißt Neuritis = MS-Erkrankung?

Neuritis ist nicht automatisch mit einer bevorstehenden MS-Erkrankung gleichzusetzen. Mit einer Magnetresonanztomografie kann man erkennen, ob auch andere Entzündungsherde im Gehirn vorliegen. Wenn ja, leidet der Patient nicht nur an einer Optikusneuritis, sondern hat auch ein deutlich erhöhtes Risiko, an MS zu erkranken. Darüber muss der Augenarzt die Patienten aufklären. Gleichzeitig kann ich Betroffenen auch sagen, dass es immerhin eine Wahrscheinlichkeit von 22 Prozent gibt, innerhalb von 15 Jahren nicht an einer MS zu erkranken.



PRIM. UNIV.-PROF. DR. JEANETTE STRAMETZ-JURANEK

Sonderkrankenanstalt Rehabilitationszentrum der PVA in Bad Tatzmannsdorf,
Vorsitzende der Österreichischen Gesellschaft für geschlechtsspezifische Medizin (ÖGGSM)

Gibt es geschlechtsspezifische Unterschiede bei MS-Erkrankten?

Frauen bekommen nicht nur häufiger MS als Männer, sie leiden auch anders unter dieser Krankheit und brauchen daher besondere Formen der Unterstützung. Konkret sind fast viermal mehr Frauen als Männer von MS betroffen, global erkranken zunehmend auch immer mehr junge Frauen im Alter zwischen 20 und 30 Jahren an MS. Frauen nehmen im Bereich ihres sozialen Umfeldes andere krankheitsbedingte Behinderungen und Einschränkungen wahr als Männer. Wir müssen bei der Betrachtung, Behandlung und Begleitung der Behinderungsprogression daher geschlechtsspezifisch sehr achtsam sein.

Gibt es ein weibliches Tabuthema?

Ja, sexuelle Funktionsstörungen, die nicht nur in der Literatur weit unterrepräsentiert sind. Bei Männern ist das Thema viel präsenter, wohl auch, weil es merkbarer ist, aber auch rascher zu einer wirksamen Unterstützung kommen kann. Für Frauen gibt es wenig Hilfestellung, wenn das Problem überhaupt diagnostiziert wird. Denn auch ein Besuch beim Gynäkologen ist kein Garant dafür, dass über das Thema gesprochen wird. Und schlussendlich bleibt die Frage offen, was kann man einer Frau dann anbieten?